SEÑOR PRESIDENTE.- Habiendo número, está abierta la sesión.

(Es la hora 17 y 11 minutos)

-La Comisión de Salud Pública da la bienvenida al doctor Luis Barbeito, quien concurre a este ámbito en representación del Instituto Pasteur de Montevideo. Lo hemos convocado porque queremos conocer su opinión sobre el proyecto de ley por el que se regula la obtención y utilización de células y tejidos humanos. Por lo tanto, le cedemos el uso de la palabra.

SEÑOR BARBEITO.- Es para nosotros un honor ser consultados por esta Comisión con relación a un proyecto de ley tan importante y relevante para el futuro del país y, en particular, para la medicina y los actos médicos. Lo hemos leído y, a propósito, hemos preparado una serie de ideas con respecto a las posibles interferencias que puede tener una legislación sobre el panorama de investigación de células madre o de medicina regenerativa con las instituciones que hacen la investigación fundamental, que están en la frontera del conocimiento y se encuentran posicionadas en lo que probablemente sea la realidad dentro de cinco o diez años.

Como decía, he analizado con atención, tanto la exposición de motivos del proyecto de ley como su articulado, y me parece que no hay un conflicto directo o amenazas en cuanto a inhibir o bloquear la investigación o un nicho de oportunidad que pueda tener nuestro país en la investigación de este tema y en la obtención de productos con cierto valor comercial o terapéutico. Este tema está siendo muy activo a nivel de patentes, es decir que múltiples instituciones de investigación en el mundo han destinado edificios enteros al estudio de la medicina regenerativa, de la biología, de las células madre, de cómo reprogramar los genomas para que, por ejemplo, una célula que hoy trabaja como piel mañana pueda servir para regenerar un corazón. Si bien eso puede parecer de ciencia ficción, no es así porque son hechos reales. Asimismo, se están depositando decenas de patentes por mes, porque cada institución que hace un descubrimiento, antes de publicarlo lo protege a fin de que, si un día tiene una utilización productiva, pueda recibir los correspondientes royalties y beneficios económicos.

Por lo tanto, debo señalar que en el Uruguay estamos visualizando un futuro en el que la biotecnología se pueda desarrollar y los médicos, trabajando en conjunto con los investigadores, estén en condiciones de solucionar problemas que se presenten en el país o de crear tecnologías competitivas a nivel mundial, porque no lo podemos excluir. A nosotros nos gustaría que el proyecto de ley no interfiriera con esas posibilidades, pero quiero remarcar mi total adhesión a sus principios básicos en cuestiones de bioética y de defensa, tanto de los donantes como de los receptores. Mi visión de esto hacia el futuro dista un poco del significado del título del Instituto Nacional de Donación y Transplante de Células, Tejidos y Órganos, que hace referencia al escenario actual, en el que cierto donante puede donar, por ejemplo, un riñón y, a su vez, hay un receptor que recibe el órgano. Sin embargo, lo que hoy visualizamos -y advierto que esto puede cambiar radicalmente, quizás en seis meses, si se hace un nuevo descubrimiento- es que el gran problema estará en la forma de manejar los bancos celulares. En la actualidad, estamos viviendo esto con los bancos de células del cordón umbilical, pero seguramente en el futuro, a cada niño que nazca se le extraerán muestras que se almacenarán en diez o quince tubitos que permanecerán congelados en nitrógeno líquido durante el resto de su vida y que servirán para un autotrasplante o una autorregeneración. Probablemente dentro de un tiempo ya no se harán transplantes de órganos, sino que se inyectarán células en los órganos deteriorados, donde quedarán nichos funcionales rejuvenecidos.

Obviamente, si uno lee el texto del proyecto de ley puede advertir que incluye todo, pero quizás el título esté un poco demodé, por lo que se podría trabajar en eso. Digo esto pensando en el futuro, ya que estoy planteando un escenario para dentro de diez años. Quizás los colegas que ya dieron su opinión -aclaro que tuve la oportunidad de leer la versión taquigráfica de sus expresiones- estén más dedicados al quehacer cotidiano y se asomen al porvenir, pero yo trabajo cien por ciento en lo que está por venir. Por lo tanto, hago una visualización que no es mejor ni peor, pero va más al fondo del tema.

En consecuencia, en lo personal imagino la siguiente práctica médica en el futuro. Los pacientes, motu proprio, consultarán a una clínica en la que expresarán al Médico que desean guardar células. Aclaro que podrá tratarse de recién nacidos, emulando lo del cordón umbilical, pero también

podrán hacerlo los jóvenes y los adultos que, al verse enfrentados a una intervención, decidan que les interesa guardar células. Posiblemente en esas clínicas se producirá la inducción de células madre, es decir, que si quiero tener células con mi fenotipo inmunitario exacto, quizás tendré que encontrar a una persona que done un óvulo y clonarme a mí mismo. Estoy hablando del fantasma de la clonación humana para fines terapéuticos que estuvo presente en el año 1997 cuando aquí, en el Parlamento, discutíamos estos temas y nos referíamos a la clonación de la oveja Dolly, que sería utilizada con fines terapéuticos. En ese momento se decía que todo el mundo saldría a clonarse a sí mismo, usando óvulos y madres portadoras para generar las células madre embrionarias. Hoy la realidad indica que esas células madre pueden ser inducidas por reprogramación genética y las principales universidades del mundo están trabajando en eso. Obviamente, esto despeja absolutamente el problema de la clonación, porque lo que se hará será tomar células que tengan capacidad de ser inducidas y regresar en su programa genético hasta transformarse en células madre, a las que se les modificarán los genes y se les aplicará un código genético para que vuelvan a adquirir una pluripotencialidad similar a una célula madre proveniente de un embrión.

SEÑOR CID.- Serían células comunes a las que se les induce un genotipo determinado.

SEÑOR BARBEITO.- Eso ya se hizo y está publicado y patentado; incluso conozco a los investigadores de la Universidad de Wisconsin que realizaron el estudio sobre las llamadas “inducible stem cells”, es decir, “stem cells” inducidas. El procedimiento consiste en una intervención genética en la que se vería una mezcla de terapia génica con terapia celular. Allí se entrecruzan ambas: la terapia génica, para manipular las células y traerlas a un estado pluripotencial y, a partir de allí, con terapia celular, regenerar el órgano, el tejido, o lo que se quiera. Entonces, en mi escenario, que es muy particular y futurista -y, por lo tanto, me puedo equivocar- la donación y el transplante van a estar minimizados y va a aparecer el problema del manejo de bancos con células autólogas. Vamos a estar hablando ya de transplantes autólogos, en lo que yo me dono células a mi mismo, previo a una intervención de los médicos -que se podrían llamar “médicos celulares”- que compondrán esas células para que sirvan a determinados fines. Eso es muy plausible que ocurra en los próximos cinco años -por lo menos, en etapas experimentales- y que, en diez años, esto comience a ser una realidad. Del mismo modo, hoy está de moda guardar las células del cordón umbilical por si en el futuro pueden servir para determinado uso terapéutico ya que, a pesar de que hoy no está ni siquiera probado, sabemos que está el potencial, y hay mucha gente que corre el riesgo. Igualmente, creo que en el futuro se van a empezar a congelar muchas más células. Sabido es que en otros países se están congelando, por ejemplo, células madre provenientes del tejido graso -que las tiene en muchísima cantidad y con alta potencialidad- y ya hay empresas que están ofreciendo guardar esas células madres de tejido graso proveniente de una liposucción. Sin embargo, ninguna de las aplicaciones de estas células está aprobada por las agencias internacionales o por los organismos de regulación. En este sentido, también se está trabajando en un plano de futuro.

Este es uno de los comentarios más directos y genuinos que me merece el proyecto de ley, más allá de que, como ya señalé, estoy de acuerdo con su espíritu. Considero que se trata de una iniciativa razonable, aunque me hubiera gustado conocer la integración del Instituto Nacional; las condiciones de sus autoridades son clave para saber con qué cabezas o qué tendencias se trabaja, ya que aquí las puede haber de dos tipos. Una es la que menos desearía, que es la de la persona atemorizada, que ve este futuro -del que todos tenemos poco conocimiento, incluso los que egresamos de la Facultad de Medicina, ya que no nos enseñaron estas cosas- con desconocimiento e ignorancia, lo que genera temor y despierta la tendencia natural a protegernos a nosotros mismos y a hiperreglamentar las cosas, sin pensar que eso le bloquea el futuro a las generaciones venideras. El otro tipo de cabeza es el de la persona que está fuertemente guiada por la bioética y por el conocimiento, que en cada momento va a tomar las decisiones apropiadas de acuerdo con esos principios, que es lo que se hace en muchos países. Es claro que aquí intervienen todas las pujas de componentes políticos y filosóficos que tiene el tema. Nosotros lo vivimos en Estados Unidos, en la transición de la Administración Bush a la Administración Obama, porque se aplicaron dos visiones distintas de la materia, aunque no se manejaron cambios abruptos, ya que solamente estamos evaluando el uso de recursos federales para la investigación y todo lo demás estaba permitido. Reitero que lo que no se permitía era el uso de recursos federales. Esto fue un poco paradigmático de las tendencias que hay en el mundo sobre este tema.

SEÑORA XAVIER.- En primer término, queremos agradecerle su presencia en esta Comisión.

En segundo lugar, hace unos días tuve la oportunidad de escucharlo en la televisión y pensé que sería bueno convocarlo a venir a este ámbito y, justamente, lo designaron por el Instituto Pasteur para concurrir a la Comisión.

Sobre este tema surgen las visiones de las desviaciones que un marco legal de esta naturaleza puede generar, como decía el doctor Barbeito, por el desconocimiento que genera temor y, entonces, se dan leyes o proyectos de ley muy cerrados por todos lados, lo cual no condice con la realidad científica y los avances actuales, o se deja libre porque como es imposible prever lo que pueda pasar, no hay un marco legal. Y uno depende de la ética de los profesionales. Por suerte, estamos en un país en donde todavía subsiste, en un porcentaje muy amplio, la confianza en el investigador y los profesionales en general. Pero es una cuestión que se deteriora y la gente está bombardeada por una cantidad de información y no se sabe si lo que salió es un proyecto a futuro o puede ser de aplicación inmediata. Entonces, cuando hay una enfermedad en la familia, las personas recurren a situaciones que, de repente, no dan garantías suficientes, pero piensan que sí las tienen.

En definitiva, nosotros queremos terminar esta Legislatura con una ley marco sobre este tema.

Habíamos puesto como título "transplantes y actividades con células y tejidos humanos", pensando que no debía tener solo la visión de la aplicación inmediata clínica, sino también de las otras actividades que tienen que ver con la investigación. Como el doctor Barbeito planteaba la necesidad de mejorar el título, me gustaría que nos brindara alguna orientación en ese sentido. Creo que nos sugería que no se viera como una cuestión de aplicación médica inmediata, sino jerarquizando el área en donde él está, es decir, de investigación y pensando hacia el futuro.

Lo otro que nos preocupa es la equidad y la accesibilidad sobre este tema. Debemos saber si en materia de investigación, efectivamente estas cosas le pueden servir al país. Siempre es mucho mejor investigar con las garantías de determinado marco; se ponen límites, pero también significan garantías, y Uruguay no es muy afecto al patentamiento. Creo que si no se entiende que se deben patentar las investigaciones, se va a perder en este mundo de invención permanente. Nos preocupa que esto pueda significar la eventual solución a un problema, independientemente de que se sea el dueño de las células o no. Y por eso tenemos en este debate una situación de hecho, porque existen ámbitos privados que trabajan este tema en el país, aunque no tienen totalmente regularizada su situación con el Ministerio de Salud Pública. Pero también queremos garantizar que no sea oneroso o que exista accesibilidad por parte de cualquier persona a una célula que necesite. Entonces, estamos en ese intríngulis de cómo redactarlo mejor y de consensuar formas que garanticen la accesibilidad a la eventual solución que las terapéuticas con células madres puedan brindar.

SEÑOR BARBEITO.- Me parece que el nombre que se da al Instituto Nacional de Donación y Transplante de Células, Tejidos y Órganos alude, básicamente, al trasplante de órganos y tejidos, que se hace extensivo a células. O sea que las células vendrían a ser como un apéndice. Pero esta es solo una cuestión de semántica y creo que en el futuro se va a invertir la relación; hoy, lo más importante son los trasplantes de órganos y tejidos y toda la problemática de la donación, y dentro de diez años la relación va a ser a la inversa: el trasplante de órganos y tejidos va a ser de menor envergadura y la medicina regenerativa va a ser muy amplia.

Entonces, así como hay una Ley de Defensa del Derecho a la Salud Sexual y Reproductiva, en algún momento se va a requerir una ley de medicina regenerativa porque es una especialidad en sí misma que va a tender a disociarse de la parte de donación y trasplante de órganos y tejidos. Esa es la tendencia.

Lo que veo es que la medicina regenerativa es incipiente en este proyecto de ley, y estamos compartiendo la visión de los colegas que vinieron anteriormente. Leí sus declaraciones y estoy seguro de que comparten esto conmigo porque no es antagónico; simplemente estoy reforzando la visión de futuro, de cómo esto va a evolucionar.

Ese es el primer punto que quería abordar: el título del instituto, donde llamaría la atención en enfatizar aquello de "medicina regenerativa", o quizás se pudiera dejar un espacio para que en el futuro quienes se sienten a esta mesa piensen en una ley de medicina regenerativa, que tendrá sus

propias implicancias y problemas que hoy todavía no vemos, quizás porque no se comenzó a practicar extensivamente.

El segundo tema era el de la equidad y accesibilidad que, por supuesto, compartimos. Esto es así en casi todos los países. Hoy el sector privado está ofreciendo servicios que son, básicamente, promesas. Diríamos que lo que se está haciendo hoy son bancos de células madre de cordón umbilical.

En el año 2000 visité algunos de ellos en Estados Unidos y puedo decir que, obviamente, ellos trabajan -o sea que tienen una remuneración- pero también se dedican activamente a la investigación porque les interesa valorizar la actividad para tener más clientes. Hay personas que guardan sus células en bancos privados, y tienen todo el derecho de hacerlo, pero si no se les ofrece el servicio acá, lo van a hacer en el exterior mediante la empresa de correo privado Fedex. Los principales clientes del banco que visité en la ciudad de Tampa, Estado de Florida, eran de Singapur y de Corea, o sea de Oriente, y enviaban todo por Fedex y el material era recibido en 72 horas. De esa sangre que llegaba, ellos recuperaban las células madre y ofrecían el servicio. Quiere decir que eso se hace a distancia, más allá del riesgo biológico que pueda implicar. En ese caso, el banco privado asume un riesgo diciendo "voy a costearme esto, porque quizás me sirva o no". Creo que el sector público tiene que trabajar en el momento en que un protocolo es aprobado y se demuestra su beneficio en la salud. Recién en ese momento el Estado tiene que moverse para hacer que la equidad y la accesibilidad se den realmente. Lo mismo pasó acá con los trasplantes, con los "by-pass" y con todas las técnicas que van surgiendo: primero la gente se tenía que ir a Birmingham, después se empezaron a hacer en el sector privado y finalmente se hizo extensivo para todos en base a la medicina altamente especializada.

Creo que esas ondas de inclusión se van a dar siempre, por lo que estimo que hay que preverlo y estar expectantes, pero hoy no hay motivo para salir desesperados a conseguir que esto sea un beneficio público para todo el mundo, porque no hay una justificación amplia, no hay una demanda de esto en el sector público. Actualmente, el trasplante de médula ósea se halla protocolizado en células de cordón umbilical, pero no mucho más. No soy especialista en la materia, pero habrá que ver en qué medida se justifica tener un banco público para ello; de todas formas, existe mucha gente que está requiriendo los servicios del sector privado para tener un stock de cordón y no piensan particularmente en un transplante de médula ósea, sino en la posible utilización de esas células, por ejemplo, para tratar un Parkinson o una lesión de médula espinal por accidente, etcétera. Me refiero a que se piensa en un plazo de veinte o treinta años, en protocolos que al día de hoy no están autorizados; estamos trabajando sobre una promesa que hace el sector científico. Lo mismo sucedió con la energía nuclear: cuando estaban haciendo experimentos, se dieron cuenta del potencial que tenían y pensaron "si ponemos tanto de esto y lo hacemos reaccionar, obtendremos una bomba atómica". Así fue que un día apareció tal bomba, pero hasta ese entonces, primero fue una teoría, después, práctica de laboratorio y, por último, se hizo el experimento a escala y generaron una herramienta. En este caso es lo mismo: hoy estamos entre la teoría y la experimentación preliminar. Van a faltar, por lo menos, cinco o diez años para que esto llegue como un protocolo autorizado a la práctica médica.

Por supuesto, entiendo que para los señores Legisladores es muy complicado tomar decisiones al respecto.

SEÑOR CID.- Debo decir que desde hace doce años vengo bregando por una ley de reproducción humana asistida y en este tiempo he comprobado que en gran parte de los conflictos, el avance tecnológico no ha resuelto totalmente la cuestión, pero ha introducido matices como, por ejemplo, la vitrificación del óvulo femenino, lo que permite simplificar los procedimientos de reproducción humana asistida, o el reconocimiento de que no era conveniente transferir excesivamente embriones al útero femenino, porque eso implicaba un riesgo para la madre y para los recién nacidos. En fin, es mucho lo que ha ido cambiando y, de alguna manera, el profesor Barbeito nos está trasmitiendo la necesidad de crear un marco y no hacer algo muy detallado y preciso que embrete, en un futuro, el desarrollo de nuevas técnicas.

Si esto es así, solicito al profesor Barbeito que nos lo diga pero, además, que nos aclare si la inducción de "stem cells" ya es una realidad científica. En ese caso, si podemos transformar células

humanas comunes en células "stem" y está demostrado científicamente, parecería que todos los bancos que están congelando células del cordón umbilical no tendrían más razón de ser.

SEÑOR BARBEITO.- Actualmente existen dudas acerca de si una célula del cordón umbilical congelada durante veinte o treinta años será viable y tendrá todas las capacidades que promete, porque lo cierto es que el experimento no fue hecho, ya que el tiempo está transcurriendo; lo mismo sucede con las células madre inducidas por manejo genético. Según creo, en este caso también en lo relativo a las células, al tejido humano, se desconoce si podemos reprogramar totalmente la célula para que conserve toda la capacidad proliferativa de un embrión. O sea que un embrión puede dividirse múltiples veces y conserva todo su potencial; una célula humana se puede "hacer ir para atrás" genéticamente, pero su capacidad proliferativa puede estar limitada y este aspecto también se desconoce. Lo que hoy se sabe al respecto, como dije, es limitado, pero la prueba de que se puede reprogramar una célula -supongamos, de la piel o del tejido graso- y llevarla a una célula madre pluripotencial, ya se ha practicado en animales.

Creo que el futuro está por ese lado; me refiero a la obtención de células por reprogramación genética. Asimismo, va a haber una terapia regenerativa basada en trasplantes celulares autólogos. Por su parte, el problema de la incompatibilidad inmunológica va a disminuir progresivamente y se irán viviendo transiciones para las cuales hay que estar preparados. Sin lugar a dudas, en esto se progresa porque hay una enorme cantidad de investigaciones en este sentido a nivel mundial, pues los principales países están apostando a esto y los avances se están viendo muy rápidamente.

SEÑOR ALFIE.- En primer lugar, quiero disculparme con el profesor Barbeito porque, a pesar de que quería estar presente desde el inicio, llegué algunos minutos tarde.

La pregunta que quiero hacer es la siguiente. Quisiera saber cuál es el marco normativo en otros países -estoy hablando de Estados Unidos y seguramente esto también está en Asia y en Europa- para este tipo de actividades científicas, en las que hay un enorme potencial pero no se sabe hacia dónde deriva; en realidad nunca se sabe, siempre se llega a un resultado por casualidad. Me imagino que debe haber cierto marco, sobre todo en muchos países en los que se discute en base a determinada ética y religión, donde hay un trasfondo fuerte en esos aspectos. Personalmente, me gustaría saberlo.

SEÑOR BARBEITO.- En lo personal, tampoco soy un especialista en el tema, pero sí puedo decir que hay países que son reconocidos por su liberalidad. El principal de ellos es Corea del Sur, que ha liberalizado todo; ha puesto una cantidad de industrias a trabajar en torno a estos temas porque vio que allí había posibilidades de negocios y de fortalecer la ciencia del país por ese lado. A esos efectos, han llevado investigadores de todo el mundo, que están trabajando en diversas inversiones, en algunos casos con logros y en otros con fracasos.

Luego están los países europeos. Italia por ejemplo es bastante liberal y se basa, sobre todo, en una serie de definiciones éticas que están resguardadas o custodiadas por los Comités de Ética que funcionan bien y que, teóricamente, regulan satisfactoriamente la situación.

En Estados Unidos se legisla diferencialmente según el Estado; por ejemplo, California tiene una legislación muy liberal. Pero lo cierto es que ha habido pocas intervenciones a nivel de país porque se ha dejado que cada Estado se ocupe y resguarde esta actividad, no obstante lo cual existen comisiones de alto nivel en el plano de la bioética, que están trabajando activamente, como si fueran institutos enteros. Digo esto porque todos los días están procesando información, llamando, escribiendo tesis, etcétera; existe toda una especialización en torno a este tema de la bioética porque ellos apostaron a trabajar con un cuerpo de gente que está cotidianamente estudiando estos temas.

En mi opinión, en nuestro país no podemos darnos el lujo de fundar un instituto de bioética para medicina -con profesores, tesistas, etcétera- porque no tenemos masa crítica. En realidad, deberíamos integrar todas estas cosas y mantenernos en un plano justo para lo que son nuestra cultura y nuestros valores éticos, trabajando con instituciones que puedan coordinar todo esto -tal como había sido planteado en este proyecto de ley- y en un marco de consulta social, ya que se debe escuchar a todas las partes. No veía demasiado bien que el sector público acaparara toda la opinión y el poder de decisión, porque en el medio podía haber actores que, actuando por vocación científica,

terapéutica o por lucro, pudieran hacer desarrollos interesantes, siempre y cuando conservara nuestros valores éticos y fueran claros a nivel científico, es decir, que sus proyectos tengan bases racionales y compartibles. En ese caso, no veo por qué no pueden estar.

SEÑOR PRESIDENTE.- Creo que en este momento está habiendo una enorme evolución científica y un gran registro de patentes de invención. La tecnología ha tenido un gran desarrollo en los últimos diez años y volverá a pegar un salto en los próximos, no sabemos hasta dónde.

Cuando nosotros resolvimos invitar al Instituto Pasteur, lo hicimos a sabiendas de que es un instituto de investigación que está muy por encima de lo que nosotros manejamos en el país. Esa fue la motivación principal de todos los integrantes de la Comisión y tenía, como fin, obtener una visión de futuro más que de la realidad actual. En ese sentido, teníamos algunas preocupaciones y, entre ellas, la sensación de que este proyecto de ley tendía más a reglamentar algo que había empezado a surgir desde la actividad privada y, por tanto, se generaría una traba a lo que podría terminar siendo un gran progreso. Había una condición que se establecía, que era la ausencia de fines de lucro, que creemos no debería existir en este proyecto porque toda la investigación a fondo internacional está atada a fines de lucro; salvo en el caso de algún Gobierno que hace grandes inversiones, generalmente es el sector privado el que mueve la investigación y el desarrollo dentro de esa área. Entonces, me parece que si nosotros hacemos hincapié en la ausencia de los fines de lucro, estamos acotando toda la posibilidad de trabajo de la actividad privada y con ello se pone un freno. Creo que nos deberíamos inclinar más por lo que ha dicho el doctor Barbeito, o sea, generar un marco en el que haya libertad de manejo y apostar al buen trabajo de la Comisión de Bioética. ¿Considera que está mal lo que digo? Creo que es un tema clave en la discusión de este proyecto de ley.

SEÑOR BARBEITO.- En el año 1997 escribí sobre este tema, concretamente durante el Gobierno del doctor Sanguinetti, que fue cuando se clonó la oveja Dolly. En ese momento fui convocado por el Instituto Clemente Estable a participar en una Comisión solicitada por el propio Presidente para hacer un proyecto de ley en el que se prohibiera la clonación humana y reglamentar toda su potencialidad. Creo que ese proyecto nunca llegó al Parlamento.

SEÑOR CID.- En realidad sí llegó, pero las partes esenciales de esa iniciativa quedaron integradas al proyecto de ley de reproducción humana asistida, pero todavía no se ha aprobado.

SEÑOR BARBEITO.- En un momento, la preocupación radicaba en la clonación humana con fines terapéuticos. Entonces, si bien se prohibía la clonación humana, ese proyecto de ley consideraba la formación del Comité de Bioética humana del más alto nivel, con personalidades indiscutibles que pudiéramos tener, que de alguna manera debía, sí o sí, aprobar todo tipo de protocolo de investigación o procedimientos terapéuticos que involucraran el manejo de células madre humanas, de tipo embrionario o no. Esto lo haríamos para no cerrar totalmente la cortina porque, obviamente, ya habíamos visto que el problema de la clonación con fines terapéuticos iba a ser superado, se iba a despejar esa variable e iba a quedar el inconveniente relativo a la manipulación y guardado de células congeladas para transplantes. Como dije, habíamos visto que eso iba a suceder. Además, no es posible impedirlo, porque es muy difícil que una ley se ponga delante de lo que está produciendo una revolución científico-tecnológica. Por lo tanto, la única forma de controlarlo es que los pensadores del país actúen de manera muy transparente aprobando, o no, lo que la sociedad o los profesionales -ya sea a través de institutos de investigación o de medicina terapéutica- quieran hacer. Los Comités de Ética aprueban o no los protocolos y eso, normalmente, les lleva seis meses o un año, porque van y vienen varias veces, los corrigen, los depuran mucho -sobre todo a nivel internacional- se llega a un consenso entre todos los pensadores y es entonces que se aprueban.

Creo que esta es una forma posible de actuar. Obviamente, debe haber un control por parte del Estado de lo que se está haciendo. En mi opinión, poco importa si se actúa en el dominio privado o público; el control debe existir siempre, porque puedo estar trabajando en el Instituto Clemente Estable -que pertenece al Ministerio de Educación y Cultura- y hacer cualquier disparate, o puedo esconderme en el garaje de mi casa y también hacer cualquier cosa. Debe existir un control y un seguimiento de lo que se hace y se deben ver las bases racionales y compartibles que hay detrás de cada una de las iniciativas, teniendo en cuenta, por supuesto, toda la parte ética, que considero ninguno de los proyectos pretende esconder.

SEÑORA XAVIER.- Considero que hay una tensión que es bastante difícil de manejar entre la existencia en el Uruguay de un ámbito de rectoría de esto -que actuará en el ámbito público o en el ámbito privado- y el manejo de criterios como los principios que aquí se enumeran -que el doctor Barbeito señaló que comparte totalmente- porque debemos ver cómo los compaginamos. Digo esto porque no podemos pedir a la actividad privada la ausencia de fin de lucro; lo que quizás le podemos solicitar en una actividad de esta naturaleza es que lo que se cobre no sea el material -que sería de accesibilidad para todo el mundo- sino honorarios, es decir, aranceles por los procedimientos realizados en tanto tiempo o con tal infraestructura.

Aquí tenemos el capital del material genético, que alguien guarda para sí o, eventualmente, para otros. El tema radica en cómo podemos manejar esa tensión que mencioné. Originariamente el proyecto de ley refiere al ámbito público, pero si el consenso mayoritario es el de combinar los ámbitos -el público y el privado- mi pregunta es cómo hacemos para que se cumplan los principios de altruismo y de equidad. Por ejemplo, nos parece muy natural que no se cobre un riñón. Esos mismos principios están incluidos en este proyecto de ley, pero no nos parece tan natural que no se nos cobre material genético.

SEÑOR BARBEITO.- Creo que el tema -del que confieso no me había percatado- relativo a si el procedimiento se realiza sin fines de lucro o con fines de lucro, merece un tratamiento adicional porque es muy candente. De todas maneras y, como decía antes, haciendo futurismo, un escenario posible es el de una persona que vaya a una clínica de medicina regenerativa, que puede estar en el plano privado -si es muy personalizada- en el mutual o en el público -si fuera masiva- y pida que se le manipule tal tipo de célula para un determinado tratamiento. En ese caso habrá un profesional que cobrará sus honorarios y gastará suculentas sumas para tener todo el material genético que empleará en la manipulación que realizará para brindar el servicio a esa persona. Este puede ser básico y absolutamente importante para preservar la vida, o tener fines accesorios. Por ejemplo, en el caso de una persona que quisiera infiltrarse las arruguitas con fibroblastos muy jóvenes para que produzcan colágeno, caeríamos en algo que es suntuario, y entonces cabe preguntarse si se hará con o sin fines de lucro. ¿Permitiremos que alguien lo haga o lo prohibiremos? Los escenarios son muchos. Si por ejemplo se presentara un trastorno genético en un niño que no va a tener bien el corazón o el cerebro y hay que actuar, la sociedad debe ofrecer esa posibilidad. Si se sabe cómo hacerlo y se puede realizar, debe ofrecerlo como un derecho; demorará cinco o diez años, pero a la larga se va a brindar. Pero hay una cantidad de aplicaciones que son suntuarias o que se realizan a riesgo del propio paciente que quiere asegurar su futuro y, por tanto, guardar células de tal tipo por si algo llegara a ocurrir. ¿Le diremos a esa persona que no lo haga? Seguramente cruzará el charco y lo hará en otro lado o tomará un avión y se lo hará en Miami, porque estos servicios son de dominio público. Entonces, estaríamos sacando trabajo a los nuestros para que vayan a hacerlo afuera.

Creo que hay que poner límites a ese asunto y que debe haber especialistas que estén trabajando en el tema diariamente. También hay consultores internacionales que saben de qué se trata y que, probablemente, tengan toda esta experiencia en jurisprudencia que me señalaba hace un momento el señor Senador Alfie, pero que desconozco porque no es mi tema esencial de trabajo. Considero que se puede establecer qué es esencial y qué es suntuario; en fin, crear varias escalas y dictar reglamentaciones para cada caso.

Finalmente, cuando todo esto crezca, llegaremos a tener la necesidad de contar con una ley específica sobre medicina regenerativa, pero para hacer jurisprudencia con respecto a una realidad; hoy no podemos inventarla. Por lo tanto, debemos ser muy cuidadosos de no bloquear ni aprobar una ley futurista basada en ideas que tenemos hoy, porque después no se podrá aplicar.

SEÑOR CID.- Reconozco que es difícil interpretar una ley marco en este contexto, pero vuelvo a un tema que mucho me ha preocupado, porque he sentido la mayor frustración en gente imposibilitada de lograr descendencia, que no es poca en el Uruguay -se estima entre un 14% y un 18%- y que si no tiene recursos, no puede recurrir a ninguna técnica de reproducción humana asistida, salvo algún procedimiento de baja complejidad en el Hospital Pereira Rossell. La sociedad no atiende si esas parejas no tienen US$ 5.500, que es lo que cuesta el procedimiento hoy en día. Por lo tanto, creo que no es necesario estar previendo cómo vamos a financiar la medicina regenerativa, porque eso es parte de un proceso. Hay que tener en cuenta que, en su momento, se incluyó a los marcapasos dentro de las prestaciones del Fondo y luego se retiraron porque su costo disminuyó. Lo mismo sucedió con las prótesis de rodilla, porque se entendió que eran necesarias para una población envejecida. En estos

casos, el Fondo Nacional de Recursos se hizo cargo con un aporte solidario de toda la sociedad, que está destinado a financiar técnicas de alta complejidad. En consecuencia, creo que aquí no deberíamos estar discutiendo sobre lo que podría suceder en el futuro, ya que estaríamos poniendo vallas. Considero que tendríamos que dejar que la evolución nos vaya habilitando un razonamiento más atado a la realidad que el que hoy podemos tener. Está claro que el espectro que plantea el doctor Barbeito es tan amplio que uno no puede imaginar cómo podremos comprometernos.

Por otro lado, aclaro que no estoy de acuerdo con eso de que no debe tener fines de lucro. Lo destaqué en oportunidad de analizar el tema de las emergencias móviles, cuando se instauró el Sistema Nacional Integrado de Salud, porque entiendo que ese razonable fin de lucro permitió que hoy nuestro país tenga un servicio de emergencia móvil importante y trascendente, que cubre áreas que otras instituciones no abarcan. Por lo tanto, pienso que no puede estar todo en manos del Estado ni tampoco debe establecerse que todo se haga sin fines de lucro. Lamentablemente, ni el Estado ni otros de sus estamentos han demostrado la suficiente agilidad como para ir resolviendo los problemas de la gente. Me interesa que quede esta constancia en la versión taquigráfica porque refleja una posición personal que ni siquiera hemos discutido en la Bancada. Quizás algún compañero tendrá diferencias con mi posición, y lo acepto con libertad, pero creo que tenemos que ir a un marco de regulación.

SEÑOR PRESIDENTE.- Quisiera pedir al doctor Barbeito que luego de esta reunión nos haga llegar cualquier propuesta de modificación que entienda conveniente. En los próximos días comenzaremos el proceso de elaboración de este proyecto de ley y sería importante que nos acercara sus sugerencias como, por ejemplo, la relativa al nombre que antes mencionó. Considero que eso también importa porque marca una línea y el doctor, en sus primeras expresiones, señaló que sería bueno indicar hacia dónde vamos.

SEÑORA XAVIER.- Creo que el doctor Barbeito se refería a que sería necesario cambiar el nombre del Instituto.

SEÑOR PRESIDENTE.- Por lo tanto, esperamos cualquier sugerencia que quiera acercarnos. Consideramos que esta conversación ha sido muy productiva y nos ha aportado mucha información.

(Se retira de Sala el doctor Luis Barbeito)

- - - -

(Ingresa a Sala la delegación de Directivos de Matercell Uruguay)

-La Comisión de Salud Pública tiene el agrado de recibir a los Directivos de la empresa Matercell Uruguay, quienes solicitaron una entrevista a los efectos de brindarnos su opinión sobre el proyecto de ley que estamos analizando. Nos pareció importante que concurrieran a la Comisión ya que se trata de una de las empresas que está trabajando en el tema y queremos ver cómo este proyecto de ley, de aprobarse, estaría afectando su actividad y qué modificaciones se podrían introducir a la redacción para lograr un marco normativo de estas características.

La delegación que nos visita está integrada por los doctores Mario Feder, Luis Della Torre y Andrés Bico.

SEÑOR FEDER.- En primer lugar, queremos agradecer la invitación y la versión taquigráfica que nos enviaron de las anteriores entrevistas que tuvo la Comisión con motivo de este tema, las que hemos analizado y servirán para ordenar nuestra exposición y ser más claros.

En segundo término, queremos recalcar que todos somos profesionales médicos y, como tales, estamos totalmente de acuerdo en que las actividades médicas deben ser controladas por el Ministerio de Salud Pública o por sus distintos programas, según se disponga.

Luego de leer el material que nos han enviado, diremos que el tema se puede dividir en dos áreas. Una de ellas tiene que ver con la parte legal propiamente dicha del proyecto de ley, de la que -

dado que, reitero, somos médicos- no entendemos mucho y no podemos opinar. En ese sentido, pedimos al abogado de la empresa que elaborara un informe referente al actuar legal de Matercell en todo este tiempo y el doctor Risso nos proporcionó un detallado informe que trajimos para dejar a disposición de la Comisión. La otra área del proyecto de ley es la estrictamente científica -que es muy importante- y sobre ella nos gustaría destacar algunos aspectos, siempre refiriéndonos a lo que aquí se ha tratado.

En primer lugar, Matercell es un banco privado de células madre. Existen múltiples bancos en nuestro territorio de otras estirpes celulares, pero que son células al fin, como el banco de semen, de ovocitos, de embriones u ovocitos pronucleados, tal como sabe el señor Senador Cid porque maneja este tema. Básicamente, estos bancos hacen lo mismo que realizamos nosotros.

En segundo término, Matercell no realiza donaciones; no trabaja con donaciones. Simplemente, se trata de un individuo del que se quieren guardar sus células madre al nacer -si no se hace, son descartadas- con la placenta y el cordón, después del parto. En definitiva, guardamos las células madre para un eventual uso. Por lo tanto, por definición no hacemos donaciones, tal como sucede con otros bancos de otras estirpes celulares. Repito, no es el caso de Matercell. Entonces, esa sería la primera definición que quería hacer porque en muchas disertaciones se mezclaron las áreas y era importante realizar esta aclaración, especialmente pensando en este proyecto de ley.

No voy a utilizar términos difíciles de comprender sobre el uso de las células madre, pero hoy en día es una de las partes de la medicina más revolucionarias que hay en el mundo. Cualquier individuo puede ver que en el informativo una o dos veces por mes hay una noticia sobre un avance en cuanto a los usos terapéuticos de las células madre, y no hablo de la parte embrionaria, lo cual está en investigación, sino del uso real y terapéutico que se les da en el mundo. Y de ello han nacido, hace aproximadamente 25 años, estos bancos -que existen en todo el mundo- en donde se guardan las células para un eventual uso. Para lo que más se las utiliza hoy en día es para la medicina convencional, como ser las enfermedades hematooncológicas, por ejemplo, leucemia, linfomas, etcétera. Y también se las usa para la medicina regenerativa que, si se quiere, es la que todavía está en investigación. Pero, de hecho, se la aplica para algunas patologías como infarto agudo del miocardio, diabetes tipo 1 -la insulinodependiente- y algunas enfermedades osteocondrales. En nuestro país se han hecho tratamientos de patologías cardíacas con células madre autólogas, es decir, propias del individuo.

No hay que ser médico para entender y cabe destacar que no hay mejor célula o implante para usar o para tratar una patología que la propia, sea lo que sea. Cualquier resultado terapéutico va a ser mucho mejor siempre y cuando se use material biológico propio, sea una célula, un tejido o un órgano. Eso es un fundamento biológico básico. Por tanto, cualquier terapia futura que se vaya a hacer con células propias -como es lo que hacemos nosotros- va a tener mejores resultados que en los casos que se utilicen células donadas o, incluso -lo que se llama de uso familiar- de un parentesco familiar.

Quiero reiterar que esas células madre, con el potencial terapéutico que hoy tienen, evitan muchas veces el fallecimiento de muchos niños que no pueden conseguir células compatibles para eventuales tratamientos de leucemias u otras patologías. Si las células madre no se guardan, se tiran y, repito, son las que potencialmente le pueden salvar la vida a un niño.

Con esto quería dar un panorama científico actual del tema de las células madre que, por supuesto, es mucho más complejo.

Quiero aclarar que traje un material que contiene, por un lado, un escrito del abogado que relata la parte de nuestro estado legal y la historia legal de Matercell y, por otro, un esquema donde figuran todos los tipos de bancos de células madre, que es lo que quería mostrarles.

Al principio se habla de lo que ya mencionamos en cuanto a la calidad del uso de las células propias, pero quería entrar específicamente en un tema que ya se ha discutido con los demás invitados. Me refiero a las definiciones de banco privado y banco público. Todos los uruguayos, por nuestra educación, tenemos la idea de que lo público que da el Estado es gratis y, de hecho, es una característica de nuestro país y está bien que sea así. Pero el banco público de células madre no es gratis en ningún lugar del mundo. Eso lo tenemos que tener bien claro.

Ante todo, cabe aclarar que los bancos públicos trabajan con células madre donadas. ¿Qué quiere decir esto? Es el caso de aquellas madres que tienen un parto y deciden donar a estos bancos la sangre del cordón umbilical remanente en la placenta, que es clasificada y estudiada. Estos bancos están conectados en una red -por ejemplo, una de ellas es la Fundación Netcord- y cuando en algún país alguien precisa una muestra, estos bancos se la dan, pero -y lo recalco- entre comillas, porque para dársela el costo es de € 28.000 a € 30.000. Pero ellos dicen que es gratis, entre comillas, aduciendo que estos costos son gastos por concepto de extracción, criopreservación y custodia de esas células durante un determinado período. Ese es el costo que le significa a cualquier niño -incluso los que están siendo tratados en la Fundación Peluffo Giguens- recurrir a una muestra de banco público donada. Esa es la definición de un banco público. Además, estos bancos tienen la característica de que cuando un niño de un determinado país requiere una muestra, el 40% de las veces ese banco público tiene que recurrir a bancos de otros países porque simplemente no tiene muestras histocompatibles con ese niño. Otro importante punto a destacar de los bancos públicos es que un gran porcentaje de las muestras donadas son descartadas porque solo reciben las que para ellos pueden ser donadas, entre comillas -al costo que decíamos anteriormente- o sea que tienen que tener ciertas características biológicas, no solo de compatibilidad, sino también de celularidad, volumen, etcétera, porque deben servir para la mayoría de los individuos. Entonces, si ven que no van a poder “colocar” esa muestra -por decirlo de alguna manera- directamente la descartan.

Todo lo que estoy diciendo sobre el costo de estas muestras es muy fácil de comprobar entrando en la página web de cualquiera de estos bancos denominados públicos; en general, la dirección comercial o fiscal -no sé cómo se denomina- está en Holanda y no en el país de origen. Eso es, precisamente, por un tema comercial. El lucro de estos bancos es, justamente, dar estas muestras que son donadas, pero eso no tiene nada que ver con los bancos privados, que contienen las células para uso propio y no son dadas ni vendidas, por lo que jamás serían lucrativos. Este es uno de los aspectos que el Ministerio de Salud Pública deberá controlar, tanto a nosotros como al banco de que se trate, porque si bien custodiamos esas células, el Ministerio o el Instituto Nacional de Donación y Transplante de Células, Tejidos y Órganos -o quién se encargue- deberá saber los nombres y apellidos de aquellos a quienes corresponden todas las muestras que tenemos y, una vez que ellas se requieran para un eventual tratamiento, a dónde van dirigidas y para qué se van a utilizar. Es importante controlar estrictamente todo esto, ya sea a nosotros o a quien se ocupe de esto, porque estas muestras tienen un costo muy importante desde el punto de vista económico, y ni que hablar del aspecto biológico. Este sí nos parece un aspecto que debe ser controlado estrictamente.

Cabe destacar que los resultados de los bancos privados son muy superiores en cuanto a los tratamientos porque son células propias del individuo; por lo tanto, como decíamos anteriormente, cualquiera sea el tratamiento a utilizar, tendrá mejores resultados y menos complicaciones. Desde el momento en que se trata de células propias, toda la batería de medicación como, por ejemplo, inmunosupresores, que se dan cuando uno recibe cualquier célula o tejido donado, no será necesaria, con lo que no solo se disminuyen los costos de los tratamientos sino que también se incrementa su efectividad.

Otro punto interesante a destacar, en contrapartida con los bancos públicos, es que si, por ejemplo, un niño se enferma, esa sangre está disponible enseguida, no hay que esperar a ver si surge algún donante en Netcord o una muestra histocompatible. Tanto la sangre como la célula madre estarán disponibles inmediatamente y a disposición del médico tratante, quien decidirá cuál es el momento más oportuno para ser utilizadas.

Aproximadamente en octubre del año pasado, la Fundación Peluffo Giguens vino a hablar con nosotros porque querían confeccionar un programa en conjunto; desde nuestros inicios hemos querido trazar algún plan junto con el Ministerio de Salud Pública para que, de alguna manera, aquellos individuos que tengan indicación médica puedan acceder a todo esto. Con la Fundación Peluffo Giguens habíamos hecho un cronograma, por supuesto que a modo de donación de Matercell y, de hecho, tuvimos una experiencia; luego, por diversas razones ajenas a nosotros, no se pudo continuar.

En cuanto a los reportes internacionales relacionados con las diferencias entre los bancos privados y los públicos, desde el punto de vista médico puedo decir, por ejemplo, que los tratamientos con donaciones histocompatibles en los bancos públicos tienen un 29% de mortalidad. Cabe aclarar que dicha mortalidad no se debe a la enfermedad sino al procedimiento del trasplante. Cuando se trata de uso autólogo -es decir, con células propias- ese porcentaje de mortalidad desciende a un 2,9%, y

cuando se trata de uso familiar -por ejemplo, de un hermano- el porcentaje se ubica en medio de esos guarismos, o sea, en un 16%. Si bien estos datos son de 2003 -no traje estudios actualizados- debo decir que los porcentajes han bajado en todos los casos, pero se mantiene la relación, la proporcionalidad de un número a otro. Estas serían, a grandes rasgos, las diferencias entre bancos públicos y privados.

Luego existen los bancos estatales de células madre, que son los menos; en lo personal, conozco sólo dos, uno en Argentina y otro en Estados Unidos. Es muy difícil, lamentablemente, para un Estado poder contar con un banco de este tipo, en primer lugar, porque para ello debería criopreservar las células madre de todos los recién nacidos, que es algo realmente imposible desde el punto de vista del costo; por tanto, no se podría mantener o subsidiar un banco de estas características. No obstante considero -es mi opinión personal- que todo país debe contar con los dos tipos de bancos; es la manera en que se beneficiaría más a la población, y especialmente a los niños. Uno debe dejar que existan los bancos privados porque los resultados médicos son superiores y porque si no se guarda, esa sangre se tira, a pesar de que potencialmente podría salvar vidas. Y ni que hablar de lo que podría suceder dentro de diez años en cuanto a los tratamientos de medicina regenerativa que se podrían hacer. Sin ir más lejos, en todos los informativos ayer se dio la noticia de la creación de ovocitos a partir de células madre de ovarios. En general, ese estudio se aplicó a mujeres postmenopáusicas; imaginemos el potencial que se podría lograr en madres con embarazos de cuarenta semanas, que es el tiempo de gestación promedio tras el cual nace el niño. En estos casos, potencialmente, estos procedimientos son mucho más eficaces y con menos complicaciones.

A su vez, los bancos públicos, sin lugar a dudas, permitirán interactuar a los privados beneficiando, entre ambos, a las dos poblaciones.

Desde el punto de vista de la investigación, puedo decir que esta siempre ha funcionado así y ha permitido crecer a la medicina.

Para mencionar otro ejemplo que nada tiene que ver, puedo citar la fertilización in vitro y la inyección intracitoplasmática de espermatozoides, que bien conoce el doctor Cid. Hoy tenemos cientos de niños nacidos por esas técnicas y no sé si se recuerda que cuando se iniciaron aquí estos procedimientos se decía, por ejemplo, que provocarían el nacimiento de niños con dos cabezas. En ese entonces aún no existía lo que luego se llamó inyección intracitoplasmática de espermatozoides, pero igualmente el Banco de Semen del Uruguay guardaba espermatozoides congelados -al igual que hacemos nosotros con las células madre- que, si bien no se podían utilizar en una fertilización in vitro por su cantidad o por otra alteración, eran guardados para un eventual uso posterior.

Después apareció la ICSI -es decir, la inyección intracitoplasmática de espermatozoides- y hoy, como dije, hay cientos de niños que han nacido porque se ha podido guardar ese semen y criopreservarlo en el tiempo para un posible uso ulterior. Me parece que este es un ejemplo muy tangible, y más aún aquí, porque de hecho uno puede, hoy en día, entrar en Internet y ver que las células madre se utilizan en múltiples cosas, algunas de las cuales -por ejemplo, la medicina regenerativa- están en un período de experimentación. Si se observan las gráficas evolutivas de todos los reportes mundiales acerca del uso de las células madre propias de sangre de cordón y los tratamientos vinculados, se puede ver que estos van creciendo por dos razones: por el conocimiento de su uso y los buenos resultados que tiene y porque cada vez más gente en el mundo tiene guardadas sus células.

Entonces, en la medida en que cada vez más gente -más niños- tiene guardadas sus células, más pasibles de tratamientos son las personas.

SEÑOR CID.- Quiero excusarme ante los invitados porque, a pesar de considerar muy importante su comparecencia, debo concurrir a la Comisión de Educación y Cultura, que está a punto de comenzar. Sin embargo, no quiero retirarme sin preguntar por el costo estimado de todo esto. Estoy pensando en el costo que podría tener el abarcar la sangre del cordón de todos los recién nacidos en el país; en su momento, se habló de 50.000 nacimientos. Entonces, ¿qué costo anual tendría criopreservar la sangre del cordón de cada uno de esos niños recién nacidos?

SEÑOR DELLA TORRE.- El mantenimiento de la sangre criopreservada por Matercell cuesta US$ 150 por año.

SEÑORA XAVIER.- Quiero saber cómo manejan en el banco el conflicto de tener un material que eventualmente pudiera necesitar alguien -aunque los porcentajes promediales son estos- que no sea el dueño de las células.

SEÑOR DELLA TORRE.- En lo que refiere a la obtención y conservación de la sangre del cordón umbilical, Matercell actúa con aquellos pacientes recién nacidos cuyos padres han realizado un contrato con la institución. Esa sangre es absolutamente de aquella persona que ha realizado ese contrato con la institución; es decir que Matercell solo hace la conservación de esa muestra y la entregará únicamente ante el requerimiento de la persona del tutor o del propio niño cuando llegue a su mayoría de edad. Matercell no interviene para nada en lo que se pueda generar a futuro, una vez entregada la muestra. Por eso nuestra intención de que el Ministerio de Salud Pública o el órgano rector que se disponga tenga un control estricto de la muestra, tanto desde el momento en que se deposita en Matercell, como cuando esa muestra pueda salir de la institución para un tratamiento posterior. ¿Para qué? Para evitar el lucro que podría determinarse si una persona sacara esa muestra de Matercell y la comercializara. En esos casos, una vez que alguien solicite una muestra que esté depositada en la institución, Matercell tendría que enviar una comunicación inmediata al Ministerio de Salud Pública -o al órgano que dicha Cartera disponga- para que haga el seguimiento estricto de la utilización de esa muestra en la parte de tratamiento que sea requerido.

SEÑORA XAVIER.- Mi pregunta estaba dirigida más para el lado de qué sucede si en el banco hay células que podrían utilizarse terapéuticamente en alguien que no es el dueño de esas células.

SEÑOR DELLA TORRE.- Únicamente puede solicitar esa muestra el tutor o el propio interesado una vez que cumpla la mayoría de edad.

SEÑORA XAVIER.- Planteé esa pregunta porque cuando queremos legislar en ese sentido, sea estrictamente en lo público o en lo público-privado, vemos la necesidad de que el material, más allá de lo que son los porcentajes promedio, pudiera estar a disposición de alguien que no es el dueño de la célula. Estamos buscando la articulación de algún sistema que nos dé la garantía en la universalidad y en la accesibilidad.

SEÑOR FEDER.- Por eso yo hablaba -y esto me parece muy importante- de implementar conjuntamente la existencia de un banco público, porque aunque se quiera dar una muestra si alguien la requiere, hay aspectos técnicos a considerar. Por ejemplo, en los bancos públicos, cuando ingresa una muestra donada, se la clasifica para ver la compatibilidad. Acá, como son propias, no se hace ese procedimiento. Voy a poner un ejemplo más gráfico y grotesco, pero que quizás sea más descriptivo. En el caso de un individuo que tiene un accidente, que se le amputa un dedo que se mantiene en frío hasta que lo vea el cirujano plástico para unírselo, no se le pide el dedo para ver si es compatible con el individuo. Es lógico que eso no se haga porque el dedo le pertenece.

SEÑOR BICO.- En los bancos de sangre comunes, la gente dona sangre. Si mañana una persona se tiene que operar para que se le implante una prótesis de cadera porque tiene una artrosis, en todos los bancos de sangre del país se le preguntará si quiere ser ella su propio donante. Para eso debe entrar en un programa; se le sacan dos o tres unidades de sangre -dependiendo de la cirugía que se le tenga que realizar- y esa sangre no es del banco, como la de los donantes, sino que es sangre autóloga.

En cuanto a Matercell, ¿por qué no hay disponibilidad? Por dos temas fundamentales. Desde el punto de vista técnico, porque debido al gran poliformismo genético de los antígenos de superficie, ningún implante de células es inmunológicamente compatible, aunque sean HLA muy parecidos. En Matercell no hacemos tipificación de HLA, que es lo más caro de esto. Lo más costoso es hacer toda la tipificación HLA y la histocompatibilidad después con el futuro receptor. No se trata de un banco que reciba donaciones, sino que recibe sangre de cordón autóloga y no periférica.

Quiero señalar que la cuestión no radica tanto entre lo público y lo privado -cualquiera puede ir al Hospital de Clínicas o a cualquier entidad privada y entrar en un plan de transfusión autóloga- sino

entre lo autólogo y lo homólogo. Lo que ocurre es que para la cantidad de nacimientos que hay en Uruguay -que son muy pocos- instalar un banco de sangre de cordón homólogo es caro. La disponibilidad antigénica para decir qué posibilidades tiene un niño del Uruguay de encontrar en el banco de sangre una sangre que sea compatible es de 1 entre 200.000, o de 1 entre 300.000, por lo que resulta muy dificultoso e implica guardar muchos años sangre de cordón para poder tener, medianamente, la esperanza de poder conseguir una sangre histocompatible. Digo histocompatible, porque ninguna es tan compatible como la sangre de cordón autóloga.

SEÑOR DELLA TORRE.- Complementando lo señalado por el doctor Bico, quiero decir que nosotros nos oponemos a la tipificación de la sangre que obtenemos. ¿Por qué? Porque ese es el verdadero seguro que tenemos para que mañana esa sangre no sea comercializada. La tipificación la deben hacer institutos especializados; nosotros no la hacemos. Si alguien pide la sangre que ha almacenado, va a tener que ir a un instituto -que debe estar reconocido por Salud Pública- para hacer la tipificación y, por lo tanto, estampar legalmente que esa sangre va a ser utilizada en determinado paciente y en determinado momento. No puede concurrir a cualquier laboratorio y hacerlo. Este es un verdadero seguro para que esta sangre no salga de Matercell y se comercialice en cualquier lugar y también para que Matercell no la comercialice, porque nosotros no hacemos la tipificación de esta sangre. Por eso es que esta sangre, al ser autóloga, va a ser entregada a su dueño y sólo puede ser utilizada por él; de lo contrario, va a tener que tipificarse.

SEÑOR PRESIDENTE.- Quisiera saber si este proyecto de ley, tal cual está planteado a la Comisión, debe tener alguna modificación para que ustedes, como empresa privada, puedan seguir funcionando en el nicho de mercado que ocupan.

SEÑOR FEDER.- Confieso que no manejamos la parte legal; de hecho, cuando consultamos a nuestro abogado, nos dijo que él estaba a disposición de esta Comisión por si querían invitarlo para colaborar en lo que le sea posible. De pronto, sería bueno que fuera convocado para hacer su aporte. Desconozco el alcance que pueda tener el proyecto de ley y, por ende, no quiero introducirme en ese tema.

SEÑOR DELLA TORRE.- Quiero aclarar que el Ministerio ha hecho una evaluación de lo que presentamos con relación a los trabajos que dirige el doctor Bico, de todos los protocolos, y allí se establecieron una serie de condicionantes que aparentemente Matercell no cumplía, que no tenían que ver con la parte técnica. Quiere decir que era totalmente viable y en ningún momento se opuso un argumento en contra de lo que Matercell estaba realizando técnicamente. Reitero que sí se opusieron una serie de condicionantes en cuanto a lo formal y a determinadas puntuaciones de los contratos, en fin, a un conjunto de elementos que sería perfectamente posible revertir para lograr un acuerdo en cuanto a lo que supuestamente el órgano rector realizaba para no cumplir con la “habilitación” -dicho esto entre comillas- que exigía la institución. No obstante, consideramos que esa habilitación nos corresponde desde el momento en que cumplimos con una serie de elementos a los que accedimos al ser solicitados por Salud Pública cuando iniciamos nuestra actividad. Después se generó algo que trastornó un poco la marcha del emprendimiento, pero pensamos que esos elementos que el órgano rector ha interpuesto a Matercell son perfectamente corregibles y la forma de rebatir a muchos de ellos figura en el escrito que presentamos desde el punto de vista legal.

SEÑOR FEDER.- Quiero hacer dos puntualizaciones. En primer lugar, desde sus inicios Matercell ha procurado acercarse y trabajar junto con el Ministerio de Salud Pública; de hecho, lo ha realizado en forma escrita y verbal. Lo empezamos a hacer con el grupo Peluffo Giguens, que se nos acercó, pero después, por razones ajenas a nosotros, se truncó la posibilidad de continuar. Incluso, se podría idear alguna manera de lograr algún porcentaje con relación a las muestras que existen o hacerlas sin costo para Salud Pública. En fin, lo que quiero decir es que prohibir nuestra existencia no va a beneficiar a los niños, sino que, por el contrario, deben existir tanto los bancos privados como los públicos, porque se verá favorecida la población en general.

Hoy en día, Matercell tiene cientos de muestras criopreservadas, lo que pauta la confianza que depositan los padres en nuestra actividad, en la que todos somos uruguayos y hemos invertido en tecnología de última generación. Todos los profesionales que trabajan en su ámbito han ido a especializarse al exterior. Como decía expresamente el doctor Della Torre, el propio Instituto Nacional de Donación y Trasplante de Células, Tejidos y Órganos ha dicho que las técnicas que utilizamos están

bien hechas. De modo que creo que el trabajo y la persistencia de los bancos públicos y privados beneficiará a toda la población.

SEÑORA XAVIER.- Quiero aclarar que no corresponde a los señores Senadores evaluar la legalidad de ninguna institución, en este caso de Matercell, sino que simplemente estamos tratando de ver si podemos legislar en este tema, teniendo en cuenta que se abre un panorama muy amplio. Nosotros queremos que la investigación esté protegida y estimulada, a los efectos de encontrar mejores alternativas para quienes las necesiten en nuestro país o en el mundo. Además, destaco que concebimos un tema de esta naturaleza con una visión lo más integradora posible. Queda claro que Matercell tiene una lógica y se trata de ver si existe alguna otra forma de compatibilizarla con otras porque, por ejemplo, equiparar lo que voluntariamente hacen los padres que se acercan a Matercell con la posibilidad de que en el ámbito público, por ejemplo en el Hospital Pereira Rossell, se saque material de los 8.000 niños que nacen, quizás no está dentro de las posibilidades que hoy tenemos. Sin embargo, el desafío sigue estando presente y nos planteamos qué sucedería con un niño que no tiene la posibilidad de que sus padres lleguen a Matercell y paguen por el servicio si en algún momento requiriera de esta terapéutica. El punto es cómo permitir el acceso a este material a una persona que quizás no tiene el 29%, sino del 71% de posibilidades de mejoría. Creo que, más allá del rol que debemos desempeñar en este momento en cuanto a legislar para todos, cada uno de nosotros como padre o hermano sabe que en esta veta de la medicina hay filetes que hoy sólo se avizoran como una posibilidad a diez años, pero al estar relacionados con la medicina sabemos que en esta área pueden concretarse mucho ante de lo que se prevé. Por lo tanto, lo que importa es tener un marco legal que ofrezca equidad en cuanto a las posibilidades de la gente.

SEÑOR DELLA TORRE.- En relación a lo que expresaba la señora Senadora Xavier, quiero destacar que he leído en la prensa que ya está todo instrumentado para la creación de un banco estatal, en la órbita del Banco Nacional de Órganos y Tejidos. Incluso, hemos recibido información en el sentido de que el material tecnológico ya ha sido adquirido y que el banco empezaría a funcionar en los próximos tiempos. La verdad es que no sé si eso es así, pero reitero que son declaraciones que leí en la prensa, de parte de las doctoras Bengoechea y Álvarez. Si esto se concretara, se llenaría el hueco existente y se lograría una complementación, una relación muy estrecha entre el banco estatal y los bancos privados.

SEÑORA XAVIER.- Tenemos que ver si estamos en condiciones de legislar protegiendo el material que ya existe de tanta gente que ha confiado en ustedes como institución. Además, debemos pensar en esta situación hacia el futuro. En esa articulación, estamos buscando posibles alternativas, tratando de encontrar la más adecuada.

SEÑOR DELLA TORRE.- Desde el punto de vista económico, hay que ver que el hecho de que haya gente que decide preservar este material alivia al Estado en el sentido de que si mañana se presenta un caso, éste no tendrá que salir a un banco del exterior a buscar la muestra para cubrir las necesidades. Lo más lógico sería que ese proyecto de banco estatal pudiera concretarse y llegar a cubrir el vacío que se generaría en esta materia con la sola existencia de un banco privado. Nosotros, en Matercell, ampliaríamos gustosamente nuestro banco hasta el infinito para dar lugar a que el Estado, quizás por medio de un acuerdo, pudiera atender todos los requerimientos, pero creo que eso es tan poco viable como llegar a hacer un banco estatal que cubra todas nuestras actividades.

SEÑOR FEDER.- En estos casos me gusta ser práctico y rápido; teníamos un cronograma para trabajar con la Fundación Peluffo Giguens y, los mismos oncólogos que allí trabajan, nos decían que al coordinar con nosotros se ahorraban € 28.000 si tenían que pedir una muestra. Sin embargo esto fue truncado. De todos modos, si se quiere, podría reiniciarse mañana, pero no depende de nosotros.

SEÑOR DELLA TORRE.- Sin llegar al extremo de obtener un acopio de sangre de todos los niños para proporcionarles un futuro biológico seguro, existen casos muy conocidos en los que hay niños con problemas y, de pronto, el nacimiento de un hermano puede llegar a cubrir sus necesidades. Esos son los casos en los que Matercell gustosamente intervendría. Precisamente, por una de esas situaciones fue que tomamos contacto con la Fundación Peluffo Giguens para llegar a un acuerdo que luego se truncó. Pensamos buenamente que ello ocurrió a nivel de la evaluación que se hizo para determinar el perfil que se requería para ese niño.

De todos modos, reitero, se podría llegar a acordar una buena complementación en la que Matercell se comprometería a dar lugar a todos esos casos y a colaborar en forma totalmente gratuita.

SEÑOR FEDER.- Creemos que para esto no se precisa una ley; hemos tomado contacto con el trabajo que se realiza en la Fundación Peluffo Giguens y quedamos realmente encantados con lo que allí se hace.

SEÑOR ANTÍA.- Les agradecemos su concurrencia a la Comisión y la información que nos han brindado.

Se levanta la sesión.

(Así se hace. Es la hora 18 y 57 minutos)